

Sluttrapport

En datakvalitetsstudie

«Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema»

Prosjektansvarlig:	Vegard Bugten
Prosjektleder:	Siri Wennberg
Prosjektmedarbeider:	Marit Furre Amundsen
Statistiker:	Martin Blindheimsvik
Medisinsk kvalitetsregister som datakilde:	Tonsilleregisteret
Dato:	Prosjektperiode 2020

Innhold

1	Sammendrag.....	3
2	Bakgrunn for prosjektet	4
3	Beskrivelse av prosjektet.....	6
3.1	Prosjektets overordnede mål	6
3.2	Konkrete mål	6
3.3	Tiltak.....	7
3.4	Metode og arbeidsform	7
3.5	Utvalg	9
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling	9
4.1	Valgte variabler fra det aktuelle registeret	9
4.2	Metode for resultatmåling.....	9
5	Måloppfyllelse/resultater	11
5.1	Resultat fra del 1	11
5.2	Resultat fra del 2	12
5.2.1	Blødning.....	12
5.2.2	Infeksjon	14
5.2.3	Smerte	15
5.3	Resultat fra del 3	16
5.4	Bruk av smertestillende	18
5.5	Svarprosent vist fra de forskjellige digitale kanaler	18
6	Prosjektgruppens evaluering	19
7	Konklusjon.....	22
8	Referanser	24
9	Vedlegg.....	25
	Vedlegg 1	26
	Vedlegg 2.....	28
	Vedlegg 3.....	30
	Vedlegg 4.....	32

1 Sammendrag

Tonsilleregisteret gjennomførte i 2020 en datakvalitetsstudie av det elektroniske spørreskjema som pasienter/pårørende svarer på 30 dager etter operasjonen (PROM).

Studien bestod av tre deler, der første del ble utført ved at pasientene/pårørende fikk stilt de samme spørsmålene på telefon en uke etter at de hadde svart elektronisk på spørreskjemaet. Utvalget i del 2 var pasient/pårørende fra del 1 som hadde komplikasjoner. Disse fikk stilt tilleggsspørsmål, utover ordinært spørreskjema. I del 3 fikk de som ikke hadde svart på det elektroniske spørreskjemaet i februar 2020 tilsendt samme skjema i papirversjon, sammen med noen tilleggsspørsmål.

Hovedhensikten med dette prosjektet var å undersøke om det som blir registrert i kvalitetsregisteret faktisk samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon.

Tilleggsspørsmål ble stilt for å belyse behov for forbedringspotensialet til eksisterende skjema. Det var også ønskelig å se på eventuelle årsaker til manglende besvarelse.

Resultatene i del 1 er presentert ved deskriptiv statistikk og observert enighet. Denne studien viser at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Tolv av fjorten spørsmål er vurdert til å ha *nesten perfekt samsvar* mens to spørsmål kommer i kategorien *betydelig samsvar*.

I del 2, hvor pasientene fikk tilleggsspørsmål, viser resultatene at det elektroniske spørreskjemaet kan endres/forbedres ved bruk av hjelpetekst, tilleggsspørsmål og/eller svaralternativ.

Resultat fra del 3 viser at det er varierende årsaker til manglende besvarelse på det elektroniske spørreskjemaet. Mange vil hevde at de som svarer på 30-dagers spørreskjema har mer komplikasjoner enn de som ikke svarer. Vår studie viser

derimot at de som i utgangspunktet har unnlatt å svare, har like mange komplikasjoner som de som svarer på spørreskjema. Til tross for at ikke alle svarer, tyder dette på at svarene vi får fra registeret representerer pasientgruppen.

2 Bakgrunn for prosjektet

Tonsilleregisteret er et kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom relatert til halsmandlene (tonsillene). Registeret startet opp i 2017 og har som mål å øke kvaliteten på diagnostikk og behandling av pasienter som får utført denne type operasjon. Det utføres ca. 10.000 tonsilleoperasjoner i året i Norge.

En systematisk nasjonal datainnsamling er en forutsetning for å få ny kunnskap om tonsillektomi/tonsillotomi. Resultatene fra kvalitetsregisteret skal blant annet brukes til kvalitetsarbeid i helsetjenesten, samt gi data til forskning. Det er derfor viktig at datakvaliteten er god, og at opplysningene innhentet i registeret er mest mulig komplette. Data brukt for å evaluere kvaliteten av kirurgisk behandling bør ha høy reliabilitet. Det er av stor betydning at data i kvalitetsregistre er så korrekte som mulig for å kunne trekke riktig konklusjon (1). I Tonsilleregisteret benyttes tre spørreskjema som alle har få variabler. *Peroperativt skjema* fylles ut av operatør etter tonsilleoperasjoner. De to andre skjemaene er *PROM-skjema* (Patient Reported Outcome Measures), og disse fylles ut av pasient / pårørende 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført tonsilleoperasjon.

PROM defineres som rapportering av helsetilstand direkte fra pasienten, uten fortolkning av kliniker eller andre (4). PROM gir mulighet til å fange opp subjektive aspekter av sykdom og behandling som er betydningsfulle for pasientene. Systematisk innsamling av pasientrapporterte data er viktig for bl.a. kvalitetsforbedring og forskning.

For å sikre god kvalitet på dataene bør det regelmessig foretas validering (2). Det ble derfor i 2017-18 gjennomført en valideringsstudie for registeret. Formålet med den studien var å validere innsamlede data i registeret for å sjekke om variablene

i *Peroperativt skjema* var korrekt registrert. Resultatene viste at det var svært stor grad av validitet i registeret, med svært høy enighet mellom register og journal. Studien viste at reliabiliteten er høy for alle variablene registrert av medisinsk personell (3).

Tonsilleregisteret fikk etablert en teknisk løsning for elektronisk innsamling av PROM-skjemaene i mars 2017. Løsningen ble utviklet i samråd med Helse Midt-Norge IKT (Hemit), og benytter Medisinsk Registreringssystem (MRS) som plattform for datainnsamling. Registeret benytter kun elektronisk utsendelse av skjemaene.

I PROM-skjemaet som sendes ut 30 dager etter tonsilleoperasjonen spørres det om hvordan tiden etter inngrepet har vært for pasienten og om det har vært komplikasjoner av noen art, slik som blødning, smerter eller infeksjon.

Registeret bygger på det svenske tonsilleregisteret, dvs med bruk av de samme variablene i alle tre spørreskjema (5).

Registerets kvalitetsindikatorer er;

- Reinnleggelse pga blødning
- Kontakt med helsevesenet pga smerter
- Kontakt med helsevesenet pga infeksjon
- Symptomfri etter 6 mnd.

Dekningsgraden på PROM i Tonsilleregisteret er per i dag i overkant av 60 %, noe som er lavere enn ønskelig. Årsakene til dette kan være flere, blant annet kan det skyldes tekniske problemer ved utsendelse og besvarelse. Utsendelse via enkelte av de elektroniske kanalene kan fungere bedre enn andre. Det var et ønske ved denne studien å få en oversikt over svarprosenten på de ulike digitale kanaler.

Med tanke på kvaliteten på besvarelser fra pasienter ønsket registeret å utføre en datakvalitetsstudie av det elektroniske spørreskjemaet som pasienter/pårørende mottar 30 dager etter operasjon. For å vurdere relevansen til

spørsmålene, og forbedringspotensialet til eksisterende spørreskjema, ønsket vi også å stille noen ekstra spørsmål.

Bakgrunn for tilleggsspørsmålene var å få mer informasjon om alvorlighetsgraden med tanke på komplikasjonene; Hva ligger bak svarene vi får fra spørreskjemaet, og hvordan kan vi tolke disse?

Hovedhensikten med prosjektet var å undersøke om det som blir registrert i kvalitetsregisteret samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon kort tid etter de har avgitt elektronisk besvarelse. Vi ville også vurdere relevansen til spørsmålene, samt kartlegge prosessen med PROM-skjema for å se på årsaker til manglende besvarelse.

3 Beskrivelse av prosjektet

3.1 Prosjektets overordnede mål

Hovedformålet med prosjektet var å validere spørreskjemaet som sendes ut til pasient/pårørende 30 dager etter operasjon.

I tillegg ønsket vi å stille noen ekstra spørsmål for å vurdere relevans og forbedringspotensialet til eksisterende spørreskjema. Prosessen med besvarelse av PROM-skjema ble kartlagt for å se på årsaker til manglende svar. Det ble også sett på om gruppen som besvarte papirskjema avvok med tanke på komplikasjoner, sammenlignet med gruppen som allerede hadde besvart elektronisk.

3.2 Konkrete mål

- Validere 30-dagers PROM-skjema
- Vurdere forbedringspotensialet til skjemaet
- Kartlegge årsak til manglende besvarelse
- Sammenligne besvarelser på papir med elektronisk

3.3 Tiltak

Tiltak vil komme etter gjennomført prosjekt, basert på funn og analyser i prosjektet. Dersom analysene avdekker lav enighet, vil registeret igangsette de nødvendige tiltak for å få bedre samsvar. Hvis informasjonen innhentet via tilleggsspørsmålene viser seg nyttig, vil den bli benyttet i arbeidet med forbedring av 30-dagers spørreskjema til pasient/pårørende. Dette vil i så fall bli et arbeid som vil skje i samarbeid med de andre nordiske tonsilleregistrene. Dersom svarene som innhentes via papirskjema gir informasjon om hvordan svarprosenten kan økes vil det bli vurdert tiltak for endring.

3.4 Metode og arbeidsform

Studien ble gjennomført som en deskriptiv studie. Datakvalitetsdimensjonene som ble undersøkt i studien er reliabilitet og relevans, som definert i «Datakvalitet på 1-2-3», utgitt av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) (2).

I studien ble alle variablene som er benyttet i 30-dagers spørreskjema undersøkt, sammen med et utvalg tilleggsspørsmål (Vedlegg 1 og 2).

Datainnsamlingen startet i januar 2020, og ble avsluttet i juni samme år.

Studien ble delt inn i tre deler. Del 1 og 2 av studien ble gjennomført med samme utvalgsgruppe. Del 1 ble gjennomført ved å sammenligne innregistrerte data i registeret med besvarelse av de samme spørsmålene på telefon etter ca 1 uke. Del 2 besto av tilleggsspørsmål for å få utfyllende informasjon fra de som hadde svart at de hadde komplikasjoner.

I del 3 ble spørsmålene sendt ut i papirversjon til de som tidligere ikke hadde besvart elektronisk, med den hensikt å kartlegge hvordan vi kan få økt dekningsgrad på PROM i registeret, og å få svar på hvorfor elektronisk skjema ikke ble besvart (vedlegg 3).

Noe data ble i tillegg hentet fra Tonsilleregisteret, bl.a. for å få oversikt over fra hvilken kanal det elektroniske skjemaet ble utsendt til alle registrerte (Helsenorge.no, Digipost, e-post/SMS).

Innsamlingen ble foretatt av to registermedarbeidere, hvor den ene hadde hovedansvaret for oppringingen. Det ble vektlagt viktigheten av at telefonsamtalene ble gjennomført på så lik måte som mulig, og en skriftlig mal for samtalen ble benyttet. Pasientene/pårørende hadde fått tilsendt og besvart elektronisk 30-dagers spørreskjema etter prosedyre. Registermedarbeiderne i Tonsilleregisteret gjennomførte datainnhenting. Det ble laget liste over alle pasienter/pårørende som i den aktuelle tidsperioden hadde svart elektronisk på spørreskjema i løpet av de siste 1-2 ukene.

Ved gjennomgang av spørsmålene på telefon, ble spørsmålene lest opp slik de stod, med samme rekkefølge og samme ordlyd. De som ikke svarte på telefonen ved første oppringing ble forsøkt oppringt på nytt, fortrinnsvis dagen etter. Dersom de da ikke svarte, ble de ekskludert fra studien.

Det ble totalt ringt til 597 pasienter/pårørende, med en svarprosent på 51 % (305 pasienter/pårørende). De som hadde hatt komplikasjoner postoperativt fikk tilleggsspørsmål som omhandlet den/de spesifikke komplikasjonen/komplikasjonene. (Se vedlegg 2)

I del 3 av studien, der det skulle kartlegges hvorfor pasientene/pårørende ikke hadde besvart 30-dagers spørreskjema, ble det laget liste over de pasientene/pårørende som ikke hadde svart på skjemaet i løpet februar 2020. Dette var pasienter som var operert og inkludert i Tonsilleregisteret i januar 2020. Disse fikk et brev med 30-dagers spørreskjema på papir, med tilleggsspørsmål om hvorfor de ikke hadde besvart spørreskjemaet.

Det ble i mai 2020 sendt ut 238 brev med vedlagt frankert svarkonvolutt, og av disse mottok vi svar fra 39 % (92 pasienter/pårørende).

Svarene gitt per telefon ble først notert ned på et papirskjema tilsvarende det elektroniske, og deretter lagt inn i Excel for analyse. Svarene gitt per brev ble lagt direkte inn i Excel.

3.5 Utvalg

Utvalget i del 1 og del 2 besto av pasienter som var inkludert i Tonsilleregisteret, og som hadde besvart 30-dagers spørreskjema og som svarte på telefonoppringningen. Utvalgsstørrelsen ble bestemt ut fra antall inkluderte pasienter med besvarelse av 30-dagers spørreskjema i perioden januar - juni 2020, uavhengig av alder og kjønn.

For å få et stort nok utvalg i del 2, ble det en kort periode tatt kontakt kun med pasienter som hadde komplikasjoner etter operasjon.

Del 3 besto av pasienter inkludert i Tonsilleregisteret, som ikke hadde svart på 30-dagers spørreskjema i februar 2020.

4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

4.1 Valgte variabler fra det aktuelle registeret

Variablene som ble benyttet i prosjektet er tilsvarende spørsmålene brukt i det elektroniske spørreskjemaet i del 1 og del 2, samt tilleggsspørsmål fra del 2 og 3 i studien. (Vedlegg 1, 2 og 3)

4.2 Metode for resultatmåling

Resultatene er presentert ved deskriptiv statistikk og ved observert enighet og Gwet's AC₁ koeffisient med 95 % konfidensintervall. Gwet's viser et høyere og mer stabilt intra-rater reliabilitet (IRR - reproduserbarhet) koeffisient enn Cohen's kappa, som tidligere ofte er benyttet i slike studier. Cohen's egner seg mindre til å undersøke samsvar for variabler hvor det er få svaralternativ og det er stor sannsynlighet for at en rater svarer ja. Generelt er Gwet's bedre egnet for å undersøke samsvar i studien (6, 7).

Beregning av Gwet's:

$$AC_1 = \frac{\text{(sannsynlighet for samsvar - sannsynlighet for tilfeldig samsvar)}}{\text{sannsynlighet for tilfeldig samsvar}}$$

AC1 koeffisient med verdier(6, 8, 9):

- ≤ 0.20 er *lavt samsvar*
- 0.21–0.40 er *greit samsvar*
- 0.41–0.60 er *moderat samsvar*
- 0.61–0.80 er *betydelig samsvar*
- > 0.80 er *nesten perfekt samsvar*

Goodness-Of-Fit prosedyren (GOF) slår fast at når man skal teste statistisk forskjell for å oppnå resultat innen moderat (0.40) til nesten perfekte (0.90) verdier bør det minst være et utvalg fra 13 til 66 inkluderte (10). Vårt utvalg på 305 personer i del 1 og del 2, og 92 personer i del 3, overstiger antallet som trengs for å kunne danne et grunnlag for analyser på IRR. Konfidensintervall (CI) vil også bekrefte at utvalgsstørrelsen er stor nok til å estimere IRR.

IRR kan bli målt med en skår mellom 0 og 1. Høy enighet viser til høy reliabilitet mellom innsamlet data. Ved fullstendig enighet er IRR lik 1 (eller 100 %), og ved fullstendig uenighet er IRR lik 0 (0 %).

Alle svar ble lagt inn i Excel, og svarene på de ekstra spørsmålene ble kategorisert og kodet. Statistiske beregninger ble utført av statistiker i Servicemiljøet.

5 Måloppfyllelse/resultater

Nedenfor finnes tabell med resultat fra spørsmålene stilt i del 1 av studien, med sammenligning av elektroniske svar og svar per telefon fra de samme pasienter/pårørende.

5.1 Resultat fra del 1

Tabell 1 Statistisk analyse av spørreskjema

Spørsmål på 30 dagers spørreskjema	Gwet's AC ₁
Har du/barnet kontaktet helsetjenesten på grunn av blødning fra halsen?	0,99
<i>Om Ja, hvor mange dager etter operasjonen begynte det å blø?</i>	0,88
Har du/barnet vært innlagt på sykehus på grunn av blødning fra halsen?	0,98
<i>Om ja, på hvilket sykehus ble du/barnet innlagt?</i>	1,00
Ble det utført ytterligere operasjon pga blødning?	0,92
Oppsto det infeksjon under sykehusoppholdet eller i løpet av 30 dager etter operasjonen?	0,99
<i>Om ja, hvilken type infeksjon?</i>	0,89
Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av infeksjonen?	0,98
Har du/barnet fått antibiotikabehandling på grunn av infeksjonen?	0,99
Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av smerter etter operasjonen	0,93
Hvor mange dager etter operasjonen tok du/barnet smertestillende medisin?	0,70
Hvor mange dager etter operasjonen begynte du/barnet å spise vanlig mat?	0,70
Har informasjonen du fikk før inngrepet stemt med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes?	0,91
Har du funnet pasientinformasjon på www.halsmandeloperasjoner.no ?	0,84

Tabell 1 viser høyt samsvar mellom innsamlede data og svar på det elektroniske spørreskjemaet. Tolv av fjorten spørsmål kommer i kategorien «*nesten perfekt samsvar*» mens 2 av spørsmålene kom i kategorien «*betydelig samsvar*».

Et av spørsmålene, «*Dersom pasientinformasjon ikke stemte - Hva stemte ikke?*», er utelatt fra tabellen, da svarene består av fritekst. Av 305 som er med i prosjektet svarte 33 (11 %) at den informasjonen de hadde mottatt i forkant av operasjonen om post operativt forløp, ikke stemte med hvordan de faktisk opplevde tiden etter operasjonen.

Tabell 2 Svarene for de som besvarte at det ikke stemte (n=33)

Mer smerte/komplikasjoner	73 %
Mindre smerter/komplikasjoner	9 %
Annet	18 %

Del 1 hadde tre tilleggsspørsmål stilt per telefon. Funn fra disse spørsmålene kan ses som vedlegg. (Vedlegg 4)

5.2 Resultat fra del 2

I del to ble det inkludert bare pasienter som hadde komplikasjoner. Denne delen hadde tilleggsspørsmål som omhandlet komplikasjonene blødning, smerter og infeksjon. Av de vi ringte opp, og fikk svar fra, hadde 180 pasienter en eller flere komplikasjoner.

5.2.1 Blødning

Av de som ble inkludert i del 2 var det 58 som hadde rapportert at de var i kontakt med helsevesenet pga postoperativ blødning i halsen. Av disse ble 66 % (38 av 58) innlagt. Tiltak gjennomført på sykehus er framstilt i tabell 3.

Tabell 3 Resultat av de som ble innlagt (n=38)

Kun for observasjon	32 %
Blødningen stoppet i lokalanestesi	45 %
Blødning stoppet i narkose	24 %

De 58 pasientene som kontaktet helsevesenet pga blødning tok hovedsakelig kontakt med AMK (tabell 4).

Tabell 4

AMK	66 %
Fastlege	0 %
Legevakt	5 %
Sykehus	5 %
Operativ enhet	22 %
Annet	2 %

Hvor lenge ventet du/dere med å kontakte *helsevesenet* etter at du/barnet begynte å blø.

Tabell 5 Tidsintervall for kontakt (n=58)

Direkte	90 %
Under 1 time	7 %
Over 1 time	3 %

For de som ble innlagt ble spørsmål besvart i forhold til transporttid til sykehuset fra hjemmet.

Tabell 6 Transporttid (n=38)

Under 1 time	76 %
1 - 2 timer	18 %
Over 2 timer	5 %

For de som ble innlagt ble spørsmål besvart i forhold til hvordan de kom seg til sykehuset.

Tabell 7 Transportmiddel til sykehus (n=38)

På egen hånd	16 %
Ambulanse	82 %
Helikopter/fly	0 %
Taxi	3 %

Tabell 8 Av de som ble innlagt (n=38)

	Ja	Nei	Husker ikke
Fikk du/barnet blodoverføring pga blødning?	5 %	92 %	3 %
Medisiner for å stoppe blødningen?	29 %	58 %	13 %
Resept på blodstillende medisin ved 1.operasjon?	3 %	95 %	2 %
Resept på blodstillende medisin etter reblødning?	5 %	92 %	3 %

5.2.2 Infeksjon

Av de inkluderte i del 2 av studien var det 47 pasienter som rapporterte at de hadde vært i kontakt med helsevesenet pga infeksjon.

Tabell 9 Hvilket *helsevesen* ble kontaktet? (n=47)

AMK	2 %
Fastlege	28 %
Legevakt	26 %
Sykehus	11 %
Operativ enhet	23 %
Annet	11 %

Tabell 10 Hvilken type infeksjon (n=47)

I halsen	81 %
Lungebetennelse	0 %
I øret	2 %
Annet	17 %

Tabell 11 Hvem påviste infeksjonen (n=47)

Pasient/pårørende	15 %
AMK	2 %
Fastlege	19 %
Legevakt	21 %
Sykehus	19 %
Operativ enhet	19 %
Annet	4 %

Tabell 12 Av de som hadde infeksjon (n=47)

	Ja	Nei	Husker ikke
Feber i forbindelse med infeksjonen?	55 %	38 %	6 %
Antibiotika i forbindelse med infeksjon?	72 %	26 %	2 %

Av de som hadde bekreftet på spørreskjemaet at de hadde tatt kontakt med helsevesenet pga infeksjon, er det varierende hvem de har tatt kontakt med. Se tabell 9, 10 og 11.

5.2.3 Smerte

Av de inkluderte i del 2 av studien var det 117 pasienter som rapporterte at de hadde vært i kontakt med helsevesenet pga smerte.

Tabell 13 Hvilket *helsevesen* ble kontaktet? (n=117)

AMK	0 %
Fastlege	23 %
Legevakt	20 %
Sykehus	6 %
Operativ enhet	49 %
Annet	2 %

Det viser seg at det er stor variasjon hvilket *Helsevesen* som blir kontaktet ved smerteproblematikk postoperativt. De fleste av de som var inkludert i studien tok kontakt med operativ enhet.

Tabell 14 Årsak til kontakt med *helsevesenet* ved postoperative smerter (n=117)

For lite antall smertestillende	27 %
Trengte sterkere smertestillende	34 %
Tålte ikke smertestillende som ble forordnet	16 %
Annet	22 %

Ved ekstra spørsmål på telefon ble det spurt om hvorfor de hadde hatt kontakt med helsevesenet pga smerte. Her ble svarene kategorisert, og funn viser i tabell 14 at der flere grunner til at de har tatt kontakt.

5.3 Resultat fra del 3

Det ble sendt ut 236 brev til pasienter/pårørende, og av disse ble 92 besvart (39%). Det var 117 brev som ble sendt ut til pårørende til pasienter under 16 år, og 119 brev til pasienter eldre enn 16 år. Her besvarte henholdsvis 47 % (55 av 117 pårørende) og 31 % (37 av 119 pasienter). Av de som svarte på brev var det 24 som oppga at de hadde hatt en eller flere komplikasjoner (26 %).

- Kontakt pga blødning 9 %
- Kontakt pga infeksjon 11 %
- Kontakt pga smerte 16 %

5.3.1 Ekstrasørsmål til de som mottok brev

Tabell 15 Hvordan fikk du/dere informasjon i forkant av operasjonen (n=92)

Bare muntlig	24 %
Bare skriftlig	4 %
Både skriftlig muntlig	15 %
Annet	30 %
Ikke besvart	26 %

Tabell 16 Spørsmål tilknyttet spørreskjemaet (n=92)

	Ja	Nei	Husker ikke
Har du registrert at du har fått et elektronisk spørreskjema?	43 %	55 %	2 %
Var den elektroniske utsendelsen av skjemaet for anonym?	34 %	64 %	2 %
Tekniske problemer ved forsøk på besvare spørreskjemaet?	20 %		

Tabell 17 Hva skulle til for at du ville ha svart elektronisk (n=92)

Tydligere avsender av spørreskjemaet	12 %
Bedre informasjon om dette før operasjonen	8 %
Fått skjemaet i papirversjon (som nå)	43 %
Annet	36 %
Ikke besvart	1 %

Tabell 18 Ved ja på spørsmålet om tekniske problemer (n=18)

Problemer med å åpne lenke til skjema	22 %
Problemer med å få levert skjema	33 %
Fikk bare e-post eller SMS, ikke begge deler	22 %
Annet	11 %
Ikke besvart	11 %

Tabell 19 Hvordan har du opplevd å svare på dette spørreskjemaet (n=92)

Greit å svare	93 %
Savner spørsmål	3 %
For mange spørsmål	0 %
Annet	1 %
Ikke besvart	3 %

Som tabell 17 viser, ville 43 % svart på spørsmålene dersom de hadde fått disse på papir i stedet for en elektronisk utsendelse. I alt 55 % svarer at de ikke har registrert å ha mottatt et 30-dagers spørreskjema fra Tonsilleregisteret. Av disse var 61 % pårørende. Kun 8 % svarer at de savnet informasjon om spørreskjema i forkant. 20 % har svart at de hadde tekniske problemer med å få levert inn elektronisk besvarelse.

5.4 Bruk av smertestillende

I prosjektet ble det spurt om hvilken type smertestillende som ble benyttet etter operasjonen. De vanligste smertestillende var kombinasjon Voltaren og Paralgin forte, og kombinasjonen Paracet og Voltaren. Dette er data som ikke har blitt analysert i forbindelse med denne rapporten.

5.5 Svarprosent vist fra de forskjellige digitale kanaler

Tabell 20 Ulike kanaler for utsendelse av 30-dagers spørreskjema i Tonsilleregisteret (Tall fra våren 2020)

Kanaler	Utsendte	Besvarte	Andelen besvart av utsendte på ulike kanaler
HelseNorge (voksne)	5131	3834	75 %
Digipost (voksne)	906	522	58 %
E-post/SMS voksne	1468	342	23 %
E-post/SMS barn (< 16 år)	8425	3503	42 %

Denne tabellen viser at svarprosenten ligger høyest hos de som mottar PROM-skjemaet i Helsenorge og via Digipost.

6 Prosjektgruppens evaluering

Et slikt prosjektet er tidkrevende, så det har vært helt avgjørende å få prosjektmidler for gjennomføring.

En styrke i prosjektet var at det ved gjennomgang av spørsmålene på telefon ble vektlagt å lese spørsmålene i lik rekkefølge og med samme ordlyd som det elektroniske spørreskjemaet. Dette for ikke å påvirke svarene som ble gitt muntlig. Tilleggsspørsmålene ved komplikasjoner ble stilt etter at spørsmålene i 30-dagers skjemaet var ferdig besvart.

Oppringningene av pasient/pårørende skjedde i hovedsak på dagtid, det var derfor ikke forventet at så mange besvarte oppringingen fra registeret. En mulig årsak til at så mange likevel svarte på oppringningen, eller ringte tilbake til registeret, kan være at det ble benyttet fasttelefon. Slik at den oppringte som sjekket telefonnummeret, fant at det var det «St.Olavs hospital» som var oppringer.

Det hadde med fordel kunne vært kjørt en pilot på ekstraspørsmålene, da det viste seg å være noe uklarheter. Dette medførte at ett av spørsmålene ble fjernet fra spørreskjemaet tidlig i prosjektet og at rekkefølgen på noen av ekstraspørsmålene ble endret.

I denne evalueringdelen ønsker prosjektgruppen å trekke fram noen av funnene fra de ulike delene i studien.

Del 1

Resultatet fra del 1 tyder på at man kan stole på de data som er innhentet. Spørsmålene forstås slik de er tenkt og svarene gjenspeiler det pasientene hadde av komplikasjoner. Likevel er den noen få ting som med fordel kan forbedres/endres i spørreskjemaet.

Mange av de som ble oppringt svarte at de lurte på hva som egentlig mentes med *vanlig mat*. En forbedring av spørreskjemaet kan være at det settes inn hjelpetekster som kan forklare bedre hva som menes. Pasient/pårørende får spørreskjema 30 dager etter inngrepet, og de uttrykker per telefon at det kan

være vanskelig å huske nøyaktig antall dager for bruk av smertestillende og antall dager før inntak av vanlig mat. På det elektroniske spørreskjemaet er det kun anledning til å legge inn ett eksakt tall (ikke f.eks. 3-5 dager) ved svar på spørsmål om «*Antall dager etter operasjonen de tok smertestillende*» og «*Antall dager etter operasjonen de startet med vanlig mat*». Disse spørsmålene i skjemaet kunne med fordel vært kategorisert med dager i intervaller. Dette kan også være en årsak til tekniske problemer med levering av skjema. De to spørsmålene som inneholdt *antall dager* var de to som kom i kategorien *betydelig samsvar* ved analyse av resultatene i del 1, mens de andre spørsmålene er vurdert til å ha nesten *perfekt samsvar*.

Del 2

Det elektroniske spørreskjema inneholder spørsmål som benytter begrepet *helsevesen*. Dette gjenspeiles i flere tabeller der dette begrepet er kategorisert (tabell 4,9,11,13). Hvilket *helsevesen* de tok kontakt med kunne vært spesifisert ved hjelp av alternative nedtrekkslister. Dette kunne gitt svar på hvilke kanaler som benyttes når pasientene tar kontakt og noe om alvorlighetsgraden av komplikasjonen.

Ikke alle som tar kontakt med helsevesenet pga blødning blir innlagt. I tabell 3 ser vi at enkelte av disse innlegges kun for observasjon (32 %). Det kan være av betydning å vite om hvor mange pasienter dette dreier seg om. Slik spørsmålene er formulert gir de lite detaljert informasjon om alvorlighetsgraden.

En stor prosentandel (22 %) tar kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen pga. smerter (11). Studien viser at det er flere grunner til dette. Svarene som ble gitt ved telefonoppringning ble kategorisert i fire definerte hovedgrupper; -for lite antall smertestillende, -trengte sterkere smertestillende, - tålte ikke smertestillende som ble forordnet, -annet (jf. tabell 14). Det er mange faktorer som påvirker hvordan den enkelte opplever tiden etter operasjonen. Per i dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for smertelindring etter tonsilleoperasjon i Norge. Fra tabell 2 ser vi at de som opplevde at informasjonen de hadde mottatt i forkant ikke stemte, oppga som hovedgrunn at de hadde mere

smerter enn det som var blitt forespeilet. Postoperativ smertebehandling er et område som Tonsilleregisteret ønsker å se nærmere på, og det planlegges et framtidig prosjekt med tanke på forbedring av smertebehandling for denne pasientgruppen.

Tabell 12 viser at de fleste som tar kontakt med helsevesenet pga infeksjon får antibiotika (72 %).

Del 3

Årsakene til hvorfor elektronisk spørreskjema ikke ble besvart er nok sammensatt, men av de 92 som har besvart papirskjema, har 43 % sagt at de ville ha svart dersom de hadde fått et papirskjema i posten i stedet for å få tilsendt et elektronisk skjema. 12 % har svart at avsender var for anonym ved utsendelse av elektronisk spørreskjema, der de har fått e-post med lenke til besvarelse, hvor avsender er anonymisert.

Det var en større andel pårørende til barn som ikke hadde besvart 30-dagers spørreskjema, sammenlignet med voksne. En av årsakene som ble oppgitt for dette var at avsender var for anonym på det elektroniske spørreskjemaet. Det står ikke noe om at skjemaet kommer fra Tonsilleregisteret, men at det er *Nasjonal pasientrapportering* som er avsender. Siden det er uklart hvem som er avsender, er det en av grunnene til at de velger å avstå fra å åpne lenken.

En sammenligning mellom de to gruppene som har besvart spørreskjemaet hhv. elektronisk og på papir i samme tidsperiode (februar 2020), viser at 26 % av de som svarte på papirskjema og 33 % av de som har svart elektronisk hadde en eller flere komplikasjoner. Gruppen som svarte på papir består av flere < 16 år, og studier viser at disse har færre komplikasjoner etter tonsilleoperasjoner som gruppe totalt (12). Av de som svarte på papirskjema var det 11 % av barna som hadde komplikasjoner etter tonsilleoperasjon, mens 49 % av de over 16 år anga at de hadde komplikasjoner. Flere i fagmiljøet uttrykker at de som svarer på 30-dagers spørreskjema har mer komplikasjoner enn de som ikke svarer. I del 3 i

denne studien ser man at de som ikke svarte på det elektroniske spørreskjemaet, men besvarte papirskjemaet, hadde like mange komplikasjoner.

Det er utført statistiske analyser ved hjelp av hypotesetest med binomisk fordeling, som sjekker om det er en statistisk signifikant forskjell på andel pasienter med komplikasjoner som svarer på brev i forhold til de med komplikasjoner som svarer elektronisk. Resultatet fra analysen viser at det ikke er noen statistisk signifikant forskjell, verken for barn eller for gruppen voksne.

7 Konklusjon

Denne studien viser at det er høyt samsvar mellom innsamlede data og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Dette indikerer at datakvaliteten er høy, og at opplysningene som innhentes fra 30-dagers PROM-skjema i Tonsilleregisteret er komplette og viser høy reliabilitet.

Tolv av de fjorten spørsmålene i PROM- skjemaet som er validert er vurdert til å ha *nesten perfekt samsvar*, mens to av spørsmålene er vurdert i analysen til *betydelig samsvar*.

Funnene i studien vil bli presentert for de andre nordiske tonsilleregistrene, og resultatene fra dette prosjektet vil kunne legges til grunn for evaluering av variablene i spørreskjemaene med tanke på å forbedre disse.

Svarene på ekstraspørsmålene i studien viser at for å få mer utfyllende informasjon fra de pasientene som har komplikasjoner vil det være nyttig med tilleggsspørsmål på spørreskjemaet, samt å kategorisere noen av svarene.

Nå som denne studien har påvist årsaker til lavere svarprosent enn ønsket, vil det være viktig å vurdere dette med tanke på forbedring. Det jobbes allerede med ny digital løsning, slik at pårørende til pasienter under 18 år kan benytte digitale kanaler i stedet for e-post/SMS, ettersom dette viser seg å kunne bidra til økt besvarelse på PROM.

Basert på funn i studien ønsker Tonsilleregisteret også å se nærmere på smertebehandlingen, med tanke på kvalitetsforbedring for denne pasientgruppen.

Del 3 i studien viser at de som har unnlatt å svare på 30-dagers PROM skjema, men svart på papir, har like mange komplikasjoner som de som svarer elektronisk. Dette tyder på at de svar som registeret mottar er representativ for pasientgruppen i Tonsilleregisteret.

8 Referanser

1. Solomon DJ, Henry RC, Hogan JG, Van Amburg GH, Taylor J. Evaluation and implementation of public health registries. *Public Health Rep.* 1991;106(2):142-50.
2. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister. Datakvalitet på 1-2-3 [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet%20på%201-2-3>].
3. Wennberg S, Karlsen LA, Stalfors J, Bratt M, Bugten V. Providing quality data in health care - almost perfect inter-rater agreement in the Norwegian tonsil surgery register. *BMC Med Res Methodol.* 2019;19(1):6.
4. U.S. Food and Drug Administration. Guidance for industry. Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/UCM193282.pdf
5. Tonsilloperasjonsregisteret-<https://ton.registercentrum.se/>
6. Wongpakaran N, Wongpakaran T, Wedding D, Gwet KL. A comparison of Cohen's Kappa and Gwet's AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples. *BMC Med Res Methodol.* 2013;13:61.
7. Gwet KL. Computing inter-rater reliability and its variance in the presence of high agreement. *Br J Math Stat Psychol.* 2008;61(Pt 1):29-48.
8. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics.* 1977;33(1):159-74.
9. Gisev N, Bell JS, Chen TF. Interrater agreement and interrater reliability: key concepts, approaches, and applications. *Res Social Adm Pharm.* 2013;9(3):330-8.
10. Donner A, Eliasziw M. A goodness-of-fit approach to inference procedures for the kappa statistic: confidence interval construction, significance-testing and sample size estimation. *Stat Med.* 1992;11(11):1511-9.
11. Tonsilleregisteret Årsrapport 2019 - https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/45xx_arsrapport_2019_tonsilleregisteret.pdf.
12. Hallenstål N, Sunnergren O, Ericsson E, Hemlin C, Hessén Söderman AC, Nerfeldt P, et al. Tonsil surgery in Sweden 2013-2015. Indications, surgical methods and patient-reported outcomes from the National Tonsil Surgery Register. *Acta oto-laryngologica.* 2017;137(10):1096-103.

9 Vedlegg

1. PROM-30 dagers spørreskjema
2. Spørsmål til PROM studien –del 2
3. Brev sendt ut til pasientene –del 3
4. Svar på tilleggsspørsmål fra- del 1

Vedlegg 1

PROM studie Norsk tonsilleregister - Pasientskjema 30 dager etter tonsilleoperasjon

ID-nr:

Operasjonsdato: Svardato: Ønsker ikke e-post sendt Får ikke svar

Blødning Infeksjon Smerte

Hvem som svarer	<input type="checkbox"/> Samme som svarte forrige gang <input type="checkbox"/> Ikke samme
	<input type="checkbox"/> Den som ble operert <input type="checkbox"/> Pårørende
Fikk du informasjon fra sykehuset/avtalespesialist om at du ville få tilsendt et spørreskjema 30 dager etter operasjonen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
	<i>Ved ja:</i> <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Skriftlig og muntlig

Har du/barnet kontaktet helsetjenesten på grunn av blødning fra halsen? Ja Nei
Om Ja, hvor mange dager etter operasjonen begynte det å blø?

Om ja over:

Har du/barnet vært innlagt på sykehus på grunn av blødning fra halsen? Ja Nei

Om Ja, på hvilket sykehus ble du/barnet innlagt?

Ble det utført ytterligere operasjon pga blødning? Ja Nei

Oppsto det infeksjon under sykehusoppholdet eller i løpet av 30 dager etter operasjonen? Ja Nei

Om Ja, hvilken type infeksjon?

Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av infeksjonen? Ja Nei

Har du/barnet fått antibiotikabehandling på grunn av infeksjonen? Ja Nei

Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av smerte etter operasjonen? Ja Nei

Hvilke smertestillende har du/barnet brukt?	<input type="checkbox"/> Husker ikke <input type="checkbox"/> Ikke brukt
	<input type="checkbox"/> Paracet <input type="checkbox"/> Voltaren <input type="checkbox"/> Ibux <input type="checkbox"/> Paralgin forte
	<input type="checkbox"/> Tramadol <input type="checkbox"/> Prednisolon <input type="checkbox"/> Dexametason
	<input type="checkbox"/> Annet: _____

Hvor mange dager etter operasjonen tok du/barnet smertestillende medisin?

Hvor mange dager etter operasjonen begynte du/barnet å spise vanlig mat?

Har informasjonen du fikk før inngrepet stemt med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes?

Ja Nei

Om Nei, hva stemte ikke?

Har du funnet pasientinformasjon på www.halsmandeloperasjoner.no?

Ja

Nei

Annet	
Fikk du noen anbefalinger angående type mat i forbindelse med operasjonen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
<i>Ved ja over:</i> Hva fikk du anbefalt?	<input type="checkbox"/> Spise kald mat <input type="checkbox"/> Spise myk mat <input type="checkbox"/> Spise vanlig mat
Hvordan fikk du/dere informasjon om tonsilleoperasjonen i forkant av operasjonen?	<input type="checkbox"/> Bare muntlig <input type="checkbox"/> Bare skriftlig <input type="checkbox"/> Både skriftlig og muntlig <input type="checkbox"/> Tips om nettside <input type="checkbox"/> Gruppeinformasjon <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hvordan har du opplevd å svare på spørreskjemaet 30 dager?	<input type="checkbox"/> Greit <input type="checkbox"/> Savner spørsmål <input type="checkbox"/> For mange spørsmål <input type="checkbox"/> Tekniske problemer med å få levert skjema <input type="checkbox"/> Hadde ønsket papirversjon i stedet <input type="checkbox"/> Annet: _____

Vedlegg 2

PROM studie Norsk tonsilleregister Ekstra spørsmål i tilknytning til 30-dagers pasientskjema

ID-nr: Operasjonsdato: Svardato: Ønsker ikke e-post sendt Får ikke svar
 Blødning Infeksjon Smerte

Blødning etter operasjonen <i>Spørsmål stilles til de som har svart på blødning etter operasjon</i>	
Om helsevesenet ble kontaktet -hvilken ?	<input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Fastlege <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Operativ enhet <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hvor lenge ventet du/dere med å kontakte helsevesenet etter at du/barnet begynte å blø?	<input type="checkbox"/> Direkte <input type="checkbox"/> < 1 t <input type="checkbox"/> > 1 t
Hvor lang transporttid har du/dere til sykehuset?	<input type="checkbox"/> < 1 t <input type="checkbox"/> 1-2 t <input type="checkbox"/> > 2 t
Hvordan kom du/dere til sykehuset?	<input type="checkbox"/> På egen hånd <input type="checkbox"/> Ambulanse <input type="checkbox"/> Helikopter/fly <input type="checkbox"/> Taxi <input type="checkbox"/> Annet: _____
Ble blødningen stoppet i narkose? <i>Ved ja hopp over neste 4 spørsmål</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Ble blødningen stoppet i lokalbedøvelse? <i>Kun Voksne</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Hvordan fikk du lokalbedøvelse? <i>Kun Voksne Aktuelt spørsmål hvis lokalbedøvelse</i>	<input type="checkbox"/> På kompresser <input type="checkbox"/> Med sprøyte <input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Vet ikke
Holdt de noe i halsen din slik at blødningen stoppet? <i>Kun Voksne Aktuelt spørsmål hvis lokalbedøvelse</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Ble det benyttet et apparat der de brente det som blødde i halsen, slik at blødningen stoppet? <i>Kun Voksne Aktuelt spørsmål hvis lokalbedøvelse</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Fikk du/barnet blodoverføring pga blødning?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Fikk du/barnet noen medisiner som skulle hjelpe til for å stoppe blødningen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
<i>Ved ja over:</i> Om du/barnet fikk medisin som skulle hjelpe å stoppe blødningen -hvilken?	<input type="checkbox"/> Cycklokapron <input type="checkbox"/> Octostim <input type="checkbox"/> Annet: _____
<i>Ved ja over:</i> Fikk du med deg resept på blodstillende medisin i forbindelse med den første operasjonen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
<i>Ved ja over:</i> Fikk du med deg resept på blodstillende medisin etter at du var inne og fikk stoppet blødningen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Hvor fikk du/dere informasjon om hva som skulle gjøres i forbindelse med blødning?	<input type="checkbox"/> ØNH-legen <input type="checkbox"/> Fastlegen <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Nettet <input type="checkbox"/> Operasjonsavdelingen <input type="checkbox"/> Poliklinikken <input type="checkbox"/> Annet: _____

Infeksjon etter operasjonen <i>Spørsmål stilles til de som har svart på infeksjon etter operasjon</i>	
Hvilken infeksjon?	<input type="checkbox"/> I halsen <input type="checkbox"/> Lungebetennelse <input type="checkbox"/> I øret <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hvilken helsetjeneste ble kontaktet?	<input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Fastlege <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Operativ enhet <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hvem har satt diagnosen infeksjon?	<input type="checkbox"/> Pasient/pårørende <input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Fastlege <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Operativ enhet <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hadde du/barnet feber i forbindelse med infeksjonen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
Fikk du/barnet antibiotika i forbindelse med operasjonen? (Postoperativt)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke Ved ja: <input type="checkbox"/> Resept <input type="checkbox"/> Anbefalt
<i>Ved ja over:</i> Hvor mange dager etter operasjonen fikk du/barnet antibiotika?	Antall dager: _____
<i>Ved ja over:</i> Hvor mange dager etter operasjonen brukte du/barnet antibiotika?	Antall dager: _____
Hvor fikk du/dere informasjon om hva som skulle gjøres i forbindelse med infeksjon?	<input type="checkbox"/> ØNH-legen <input type="checkbox"/> Fastlegen <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Nettet <input type="checkbox"/> Operasjonsavdelingen <input type="checkbox"/> Poliklinikken <input type="checkbox"/> Annet: _____

Smerte etter operasjonen <i>Spørsmål stilles til de som har svart på smerte etter operasjon</i>	
Hvilken helsetjeneste ble kontaktet?	<input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Fastlege <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Operativ enhet <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hvor fikk du/dere informasjon om hva som skulle gjøres i forbindelse med smertebehandling?	<input type="checkbox"/> ØNH-legen <input type="checkbox"/> Fastlegen <input type="checkbox"/> Legevakt <input type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> Nettet <input type="checkbox"/> Operasjonsavdelingen <input type="checkbox"/> Poliklinikken <input type="checkbox"/> Annet: _____

Vedlegg 3

Hvem svarer på spørreskjemaet?	<input type="checkbox"/> Den som ble operert <input type="checkbox"/> Pårørende
Fikk du informasjon fra sykehuset/avtalespesialist om at du ville få tilsendt et elektronisk spørreskjema 30 dager etter operasjonen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Husker ikke
	<i>Ved ja:</i> <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Skriftlig og muntlig

Har du/barnet kontaktet helsetjenesten på grunn av blødning fra halsen? Ja
 Nei **Om Ja**, hvor mange dager etter operasjonen begynte det å blø?

Om ja over:

Har du/barnet vært innlagt på sykehus på grunn av blødning fra halsen? Ja
 Nei

Om Ja, på hvilket sykehus ble du/barnet innlagt?

Ble det utført ytterligere operasjon pga blødning? Ja
 Nei

Oppsto det infeksjon under sykehusoppholdet eller i løpet av 30 dager etter operasjonen? Ja Nei

Om Ja, hvilken type infeksjon?

Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av infeksjonen? Ja
 Nei

Har du/barnet fått antibiotikabehandling på grunn av infeksjonen? Ja
 Nei

Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av smerte etter operasjonen? Ja
 Nei

Hvilke smertestillende har du/barnet brukt?	<input type="checkbox"/> Husker ikke <input type="checkbox"/> Ikke brukt
	<input type="checkbox"/> Paracet <input type="checkbox"/> Voltaren <input type="checkbox"/> Ibox <input type="checkbox"/> Paralgin forte
	<input type="checkbox"/> Tramadol <input type="checkbox"/> Prednisolon <input type="checkbox"/> Dexametason
	<input type="checkbox"/> Annet: _____

Hvor mange dager etter operasjonen tok du/barnet smertestillende medisin?

Hvor mange dager etter operasjonen begynte du/barnet å spise vanlig mat?

Har informasjonen du fikk før inngrepet stemt med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes? Ja Nei

Om Nei, hva stemte ikke?

Har du funnet pasientinformasjon på www.halsmandeloperasjoner.no? Ja Nei

Hvordan fikk du/dere informasjon om tonsilleoperasjonen i forkant av operasjonen?	<input type="checkbox"/> Bare muntlig <input type="checkbox"/> Bare skriftlig <input type="checkbox"/> Både skriftlig og muntlig <input type="checkbox"/> Annet: _____
Har du registrert at du i løpet av februar/mars har fått et elektronisk spørreskjema?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Var den elektroniske utsendelsen av skjemaet for anonym (Nasjonal pasientrapportering), slik at du ikke skjønnte hvem det kom i fra?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Hva skulle til for at du ville ha svart?	<input type="checkbox"/> Tydeligere avsender av spørreskjemaet <input type="checkbox"/> Bedre informasjon om dette før operasjonen <input type="checkbox"/> Fått skjemaet i papirversjon (som nå) <input type="checkbox"/> Annet
Tekniske problemer ved forsøk på besvare spørreskjemaet?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
<i>Ved ja på spørsmålet ovenfor:</i>	<input type="checkbox"/> Problemer med å åpne lenke til skjema <input type="checkbox"/> Problemer med å få levert skjema <input type="checkbox"/> Fikk bare e-post eller SMS, ikke begge deler, slik at jeg ikke fikk åpnet lenken <input type="checkbox"/> Annet: _____
Hvordan har du opplevd å svare på dette spørreskjemaet?	<input type="checkbox"/> Greit <input type="checkbox"/> Savner spørsmål <input type="checkbox"/> For mange spørsmål <input type="checkbox"/> Annet: _____

Vedlegg 4

Tilleggsspørsmål 1: Informasjon om hvilken type mat de kunne spise etter operasjonen.

Her svarte 93 % at de hadde fått anbefaling om hvilken type mat det kunne spise etter operasjonen (n=284).

Spise myk og kald mat	76 %
Kald mat	6 %
Myk mat	6 %
Vanlig mat	11 %

Tilleggsspørsmål 2: Hvordan de fikk informasjon i forkant av operasjonen (n=305).

Bare muntlig	12 %
Bare skriftlig	8 %
Både skriftlig og muntlig	79 %

Tilleggsspørsmål 3: Hvordan de opplevde å svare på spørreskjemaet etter 30 dager (n=305).

Greit å svare	94 %
Savner spørsmål	2%
Tekniske problemer	2 %
Annet	2 %